Viimsi Raamatukogu

MILLEST SÕLTUB PUUDEGA LAPSE ELUKVALITEET?

KAS VAIMUPUUDEGA NOORED VÕIKSID ABIELLUDA?

KUHU KADUS JÄÄ-ÄMBRI VÄLJAKUTSE?

KES ANNAB NÕU TURVALISEKS SPORTIMISEKS?

JUUNI 2016

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST

NR 49

KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!

Viimsi Raamatukogu
A003164

HEIKO KRUUSI

ELU AINUS MÕTE ON OLLA ÕNNELIK

ILUSAT SUVE! PUHAKE HÄSTI!

PUUTEPUNKTID NR 50 JUBA SEPTEMBRIS!

KUIDAS SAADA INFO LIIKUMA?

Ühel sünnipäeval kohtusin vanaemaga, kes oli mures lapselapse koolimineku pärast. Poiss on juba seitsmeaastane, kuid arengus maas, räägib vaid mõne sõna ja vajab ilmselt erikooli. Nüüd tuleb noortel hakata teda vist Tartusse kooli viima, sest pere elab Võru külje all ja nende teada lähemal erikooli pole. Võru Järve koolist, kus on nii lihtsustatud, toimetuleku- kui ka hooldusõpe, polnud pere kuulnud.

Liitpuudega Miku ema, kes käis hiljuti lapsega taastusravil, jagas oma imestust, kui vähe on jõudnud puudega laste vanemate kõrvu info uutest teenustest, mida pakub sotsiaalkindlustusamet. Kuigi juba pool aastat on peredel võimalik saada lastele ligi 5000 euro eest aastas lapsehoiu- või tugiisikuteenust, polnud enamik haiglas viibinud emadest sellest midagi kuulnud. Paarile emale tuli jutt kusagilt tuttav ette, aga mis või kuidas täpselt, nad ei teadnud. Too ema uuris ka haigla sotsiaaltöötajalt, kas ta tutvustab vanematele neid uusi võimalusi. Selgus, et ka sotsiaaltöötaja oli asja kohta küll kuulnud, kuid polnud uurinud, kuidas see täpsemalt käib.

Üks tegevusterapeut rääkis aga sellise loo. Astunud ta ühel päeval oma haigla sotsiaaltöötaja kabinetti ja silmanud kapi otsas tervet virna Puutepunktide ajakirju. Küsinud siis terapeut, et miks need seal on, mitte osakondades patsientide ja meedikute vaateväljas. „Ei mina tea, mis need on ja mis nendega teha," vastanud sotsiaaltöötaja.

Terapeut võtnud ajakirjad siis kaasa ja jaganud laiali. Mis sest, et osa juba vanad.

Tiina Kangro, peatoimetaja

VIIS HOOAEGA PUUTEPUNKTE

- Kirjutage meile info@puutepunkt.ee
- Samal aadressil saab ka ajakirja tellida, aadressi muuta jne.
- www.puutepunkt.ee

Puutepunktide ajakiri on ilmunud juba viis aastat. Alustasime 2011. aasta sügisel ja sellest ajast on see valminud kord kuus, jättes vahele vaid puhkustekuud juuli ja augusti.

Kirjastamist alustades võtsime plaani, et ajakiri võiks ilmuda vähemalt kolm kuni viis aastat ning jõuda lisaks puudega inimestele ja omastehooldajatele ka poliitikute, ametnike ning sotsiaaltöötspetsialistide lugemislauale. Toona oli veel olemas ka iganädalane „Puutepunkti" telesaade. Ajakirja võtsime appi, et pakkuda detailsemat lisainfot, mis seletaks lihtsas keeles lahti seadusi ja teenuseid ning annaks nõu, kuidas puuetega inimeste elulolu paremini korraldada nii inimese kui ka riigi tasandil.

Ajakiri saavutas kiiresti väga suure lugejaskonna, muutudes juba esimese aastaga üheks suurimaks erialaajakirjaks Eestis. Puutepunktidel on ligi 6000 üksiktellijat. Üle 3000 ajakirja jõuab hulgisaadetistena paljudesse asutustesse üle kogu Eesti, kus need asjaosalistele edasi jagatakse: koolidesse-lasteaedadesse, haiglatesse, sotsiaal- ja päevakeskustesse, puuetega inimeste ühingutesse, raamatukogudesse, ministeeriumidesse ja isegi riigikogusse. Üha rohkem on ka veebilugejaid, sest Puutepunktide uuel kodulehel saab ajakirju mugavalt lehitseda.

Toimetuse nimel täname kõiki Puutepunktide lugejaid. Eriline tänu annetajatele ja toetajatele, kelle abiga oleme saanud tasuta ajakirja siiani elus hoida. Pisut alla poole vajalikust rahast saame tänavu hasartmängumaksu nõukogult, veerandi Tartu ülikooli kliinikumi lastefondilt ja ülejäänu annetajatelt. Lisaks püüame üht-teist teenida esinemiste ja koolitustega, mõningal määral ka reklaamipindade müügiga ajakirjadesse.

Nüüd seisab ees küsimus, kas peaksime otsima ajakirjale rahastust ka 2017. aastaks. Praegu on projektirahad olemas veel nelja 16-leheküljelise ajakirja jaoks, mis ilmuvad septembrist detsembrini. Kas sooviksite, et ajakiri jätkuks? Kas paberil või piisaks ka veebiväljaandest? Või on riiklik teavitustöö seoses eurofondidest rahastatavate sotsiaalvaldkonna reformidega nüüd juba nii heal tasemel, et lisainfot polegi tarvis? **Puutepunktide toimetus**

PUUTEPUNKTID

ILMUB ALATES OKTOOBRIST 2011
VÄLJAANDJA
MTÜ PUUTEPUNKTID
FAEHLMANNI 12, 10125 TALLINN
TEL 628 4405
E-POST INFO@PUUTEPUNKT.EE
TELLIMINE WWW.PUUTEPUNKT.EE

© OÜ HARIDUSMEEDIA 2016
PEATOIMETAJA TIINA KANGRO
TOIMETAJA ANNE LILL
KUJUNDAJA HEIKO KRUUSI
KEELETOIMETAJA
MARGIT ARNDT-KALJU
TRÜKIARV 10 000

Triin ja Jürgen on teinud ainuvõimaliku otsuse: kui sedavõrd raskete puuetega laps on sündinud ja elab, tuleb teha kõik, et ta oleks õnnelik ja ka teised saaksid temast rõõmu tunda. HEIKO KRUUSI

PUUDEGA LAPSE EMA KUI DISPETŠER JA MEESKONNAJUHT

Viimsi Raamatukogu

POLE MIDAGI PARATA, AGA VÄHEGI KEERULISEMA PUUDEGA LAPSE ELUKVALITEET SÕLTUB EELKÕIGE SELLEST, KUI PALJU SUUDAVAD, OSKAVAD JA OTSUSTAVAD SELLESSE ETTEVÕTMISSE PANUSTADA TA VANEMAD. KÕIK RIIKLIKUD TUGIPROGRAMMID PEAKSID OLEMA ENNASTSALGAVATELE EMADELE-ISADELE ABIKS JA AITAMA SÄÄSTA NENDE JÕUDU. EMAD ON SOTSIAALSÜSTEEMI ERILINE VARA.

Viimsis Püünsi külas elavale kolmeaastasele Reilile ja ta vanematele külla sõites teadsime ette, et tüdrukukesel on tervisemuresid ja puudeid lausa hulgi. Kaasasündinud arengurikke ja sünnijärgsete tüsistuste tõttu ei suuda Reili iseseisvalt hingata ja on ööpäevaringselt juhitaval hingamisel. Lihtsamalt öeldes tähendab see, et ta elab hingamisaparaadi küljes.

Ta sööb sondi kaudu eritoitu, seljaajukahjustuse tagajärjel on tüdruku alakeha halvatud ning ka käte töö on takistatud. Reili on üks neist sügava liitpuudega lastest, keda igakuiselt toetab ka Tartu ülikooli kliinikumi lastefond.

Seda kõike teades olime aga üsnagi üllatunud, kui tuppa astudes leidsime ema Triinu ja peagi kaheseks saava õekese Loore seltsist ratastega seisulaual tikksirgelt seisva Reili, kelle nägu valgus külalisi nähes laia naeru täis. Meid tervitades hõikas ta rõõmsalt: „Haaa!"

Ema Triin tunnistab, et seisulaud on tõesti imeline vahend: „Reilile istumis- ja liikumisvahendeid otsides saime täiesti juhuslikult teada, et niisugused asjad on üldse olemas! Hakkasime uuri-

REILI EMA PÄEVIKU-KILLUD

2012: ÕNN LÄBI PISARATE

Reili kodus ei ole jälgegi mustast masendusest. Triin ja Jürgen tegutsevad väsimatult, kuid keskenduvad üksnes positiivsele. HEIKO KRUUSI

Kõige õnnelikum ja piinarikkam aasta minu elus. Aasta, mida iseloomustavad äärmuslikud emotsioonid. Teadmatus ja kabuhirm kaotada kedagi, keda oled oodanud üle kõige siin ilmas juba pikka aega. Paljude vastuseta jäänud küsimuste aasta.

Võisin tundide kaupa oma uues, n-ö sunnitud kodulinnas Tartus ringi hulkuda, panemata tähele silmist voolavaid pisaraid. Märkamata, et olen vihmast märg ja värisen külmast. Avastasin end aina ja üha võõrastest paikadest, kuhu ma ei teadnud, kuidas olin sattunud ...

Hiljem olin kui robot. Ärkasin äratuskella peale täiesti tundetuna. Haukasin võileiba ja tormasin kella 8.30-ks haiglasse. Jõudsin oma magamiskohta tagasi kella 23 paiku, kui Reili oli oma kuvöösis magama jäänud. Olin nii kurnatud ja näljane, et võisin maitset tundmata sisse ahmida pool sefiiritorti ja pärast seda nagu niidetult uinuda. Et tunni või paari pärast uuesti ärgata ja asuda rinnapiima välja pumpama. Ise samal ajal mõeldes, et selle piima peaks ju ometi laps välja imema.

Terve aasta elasin nagu udus. Selgemad sähvatused olid hetked, kui Reili hapnikutaset, südametööd jms jälgiv masin hakkas piiksuma – see tähendas, et midagi oli halvasti. Esimesel poolaastal oli taolisi alarmsähvatusi väga tihti.

ma ja viimaks suure asjaajamise ja tõestamise peale saimegi tütrele sellise vahva vahendi, mille abil ta saab mitu korda päevas olla eakohaselt loomulikus asendis – püsti. See on kasuks tema kehale, aga ka vaimule, sest seistes saab ta silmitseda ümbritsevat ja suhelda teistega selliselt kõrguselt, nagu kolmeaastased seda peaksidki tegema, mitte mängunurgas põrandal lamades," rõõmustab Triin.

ESIMENE EESTIS

Tillukese Reili abivahendipark on muljetavaldav: eriiste, spetsiaalne käru, roomamisalus, treeninguvahendid. Ka isa enda ehitatud mitu meetrit pikk liumägi võtab enda alla tublid ruutmeetrid elutoa seina äärest. Triinu sõnul saadi idee sellise liumäe ehitamiseks Ameerika Inimvõimete Uurimiskeskuse asutanud Glenn Domani õppeprogrammist, mis on üks osa põhiliselt ajukahjustustega lastele mõeldud taastusprogrammist.

Triinule soovitas seda programmi kolleeg, kellel on samuti puudega laps. Nüüd treenib Reili liumäel igal hommikul ja pärastlõunal ennast käte abil mäest alla tõugates. Lapse õlavöö- ja seljalihased on praeguseks juba nii heas seisus, et ta suudab end küljelt küljele pöörata. Ka pea hoidmine ei tee talle enam muret.

„Aga meie tippude tipp on see imeriist siin," näitab Triin meile väikelaste elektrilist ratastooli, mis on Eestis veel päris haruldane.

„Reili ongi meie teada esimene laps Eestis, kes sai juba kolmeselt elektriratastooli. Koos sellega avanes talle tohutu arengupotentsiaal: vabadus ise liikuda, ise otsustada, ise oma elu kontrollida! Isegi meie vanematena imestame, milleks kõigeks me laps on nüüd võimeline – seesama laps, kelle arstid olid veel hiljuti tembeldanud lootusetuks lamajaks voodihaigeks! Ka mulle endale on Reili liikumisvabadus pakkunud uusi võimalusi,

> „ KEHALISTE MULTI-ERI-VAJADUSTEGA LAPS EI PRUUGI OLLA ILMTINGIMATA KA VAIMSELT KUSTUNUD.

Vanemad võtavad Reilit sellisena, nagu ta on: siin ja praegu, juhtmete ja aparaatide küljes. HEIKO KRUUSI

Reili on õnnega koos, et on sündinud perre, kus peale armastava ema on ka väsimatu isa ja hoolivad vanavanemad. HEIKO KRUUSI

näiteks võin Reili tempoka ratastoolisõidu kõrvalt lubada endalegi mõne mõnusa sörkjooksutreeningu."

SUUR TÕESTAMINE

Triin räägib, et ometi polnud ka seda, tänaseks end üle ootuste tõestanud abivahendit sugugi hõlbus hankida. Tuli nõutada tõendeid ja hinnanguid perearstilt ja mitmelt eriarstilt. Seejärel käis lapse suutlikkust hindamas spetsialist Astangu kutserehabilitatsiooni keskusest.

„Lõpuks tegin hindamiskomisjonile isegi videofilmi ja omapoolse motivatsioonikirja, et tõestada Reili vaimset võimekust kalli abivahendiga toime tulla," kirjeldab Triin, „Filmisin näiteks seda, kuidas me üheskoos puslet kokku paneme. See käib meil nii, et Reili näitab, missugune tükk kuhu panna, ning üheskoos paneme pusletüki paika. Tema sõrmed ju kahjuks ei liigu. Meil tuli murda eelarvamus: kehaliste multi-erivajadustega laps ei pruugi olla ilmtingimata ka vaimselt kustunud, vaid vastupidi: ta võib olla laps nagu iga teine. Tänu taevale! Õnneks on Reili vaimne areng eakohane, mis siis, et tal on rohkesti kehalisi takistusi. Nüüd on ta tasapisi ka rääkima hakanud. Päev-päevalt tuleb sõnu juurde. Ja elektriratastoolis toimetab ta spetsiaalselt talle kohandatud juhtpuldi abil juba nagu vana ralliäss!"

11 KUUD HAIGLAS

Triin räägib, et nad said abikaasa Jürgeniga oma esimese tütre arengurikkest teada juba raseduse teises trimestris. Rutiinne analüüs viitas võimalikele probleemidele ja ultraheliuuring dr Marek Šoisi juures tõi selguse – lapsel on diafragmaal- ehk vahelihasesong, mistõttu olid paljud tema siseorganid ebaõiges asendis ning tema üks kops polnud avanenudki.

Lapseootel Triin käis siis isegi Inglismaal, kus tohtrid püüdsid üsasiseselt asjade seisu kohendada, et lapse kopsud saaksid enne ilmaletulekut veel vähegi areneda.

Päev pärast Inglismaalt saabumist tuli aga Reili viis nädalat enne õiget aega Tartus erakorralise keisrilõikega ilmale. Juba teisel päeval last opereeriti, vaheseina avausele õmmeldi tehislapp ning Triin ja Jürgen lootsid, et ehk on sellega hullemad lood selja taga. Paraku nii ei läinud. Lapsel tekkis seljaajukahjustus, hiljem veel ka neerukahjustus. Esimesed 11 kuud elas Reili Tartu lastehaigla intensiivravipalatis.

> „KÕRVUTI HIRMUGA ELAS NOORTES VANEMATES VANKUMATU LOOTUS.

„Meie saime esialgu last vaatamas käia ainult külastusajal, paar tundi päevas. Reili oli 1,5-kuune, kui mul lubati esimest korda teda kümme minutit süles hoida. Hiljem sain loa olla lapse kuvöösi kõrval hommikul kella üheksast õhtul lapse uinumiseni. Saime endale abikaasaga elamise haigla lähedal sugulaste katusekorteris. Mina tormasin igal hommikul haiglasse, Jürgen tegi nii palju tööd kui võimalik arvutis, vajadusel sõitis objektide vahet – ta töötab ehituse alal – ning oli mulle toeks igal võimalusel," meenutab Triin kõige raskemat aega oma elus.

2016. AASTA 1. JAANUARI SEISUGA ELAS EESTIS 12 064 PUUDEGA LAST.

2013: HARJUMINE, ÕPPIMINE, INFO HANKIMINE

Õpime ära kõigi Reilile vajalike protseduuride tegemise: aspireerimise, sondi kaudu söötmise, kateteriseerimise, hapnikuballoonide kasutamise, ammuga elustamise.

Tuulan internetis, et otsida üle maailma sarnaste haigusnähtudega inimesi ja ravivõimalusi. Kõike tuleb ise otsida, kogu pilt kild killu haaval kokku saada.

Miks meditsiin ja sotsiaalabi pole Eestis süsteemne ja terviklik? Meil on hea näide Amsterdami lastehaigla intensiivraviosakonnast. Seal töötas kõik nagu õlitatult. Läksime Reiliga Hollandisse osalema sõnditoidust võõrutamise programmis, kuid Reili nakatus viirusega ja pidi lisahapniku saamiseks ning tervise turgutamiseks veetma nädala haiglas.

Seal peeti loomulikuks, et vanem on ka öösel lapse juures. Sotsiaaltöötaja tuli kohe esimesel päeval ja küsis, kuidas ta saab meile kasulik olla. Et ta võib olla abiks ravikindlustuspaberite vormistamisel, teistele pereliikmetele haiglalähedase öömaja leidmisel jne. Samuti pakkus ta, et on hea meelega abiks, kui meil tekivad haiglapersonaliga mis tahes probleemid või erimeelsused.

Vabatahtlike meeskond pidas üleval intensiivi kõrval asuvat kööginurgaga perede puhkeruumi, kus lapsevanemad said söömas ja puhkamas käia. Kohv ja tee oli seal sponsorite poolt ja meile tasuta. Samuti oli vabatahtlike õlgadel haigla kõrval olev maja, kus haige lapse lähedased võisid vaid 15 euro eest ööbida.

Tegelikult polnud siis selge isegi see, kas üliraskes seisus laps üldse jääb elama. Triin tunnistab, et iga varahommikuse või hilisõhtuse telefonihelina peale hüppas ta voodist nagu ussist nõelatu: kas nüüd tuleb halb teade?!

HOOLDAMINE

Ent kõrvuti hirmuga elas noortes vanemates vankumatu lootus. Lootus, et ühel päeval saab Reili ikkagi haiglast koju ja on valmis hakkama elama tavalist elu, ei jätnud Triinu ja Jürgenit hetkekski maha. Selle nimel elatigi.

Triin õppis haiglaõdede juhendamisel lapse aspireerimist, hingamisaparaadi ja toitmissüsteemide kasutamist-hooldamist, kateetriga põie tühjendamist ja muid õendustarkusi, mis on Reili hooldamisel siiani hädavajalikud. Pärast kuud aega laste neuroloogiaosakonnas, kus harjuti ja harjutati iseseisvalt hakkama saamist, saabuski viimaks kauaoodatud päev, mil pere asus Tartust koduteele.

Tõsi, kõigepealt tuli veel paar päeva veeta Tallinna Lastehaiglas. See oligi kohe nii planeeritud, et ka kodule lähemal olevad arstid saaksid Reili seisundist ja probleemidest ülevaate. Sest kui äkki tõepoolest peaks mingil põhjusel hädaolukord tekkima, on ju Viimsist Mustamäele hõlpsam sõita kui Tartusse.

„Õnneks on meid siiani tabanud vaid üks tõepoolest äärmuslik olukord. See oli siis, kui ma juba Looret ootasin. Reili oli siis pooleteisene. Ta oli haige, tal oli väga raske hingata ning hingemisteedesse kogunes palju sekreeti. Käisime küll igaks juhuks haiglas, aga seal leiti, et midagi hullu pole, ja meid saadeti koju tagasi. Samal ööl aga ummistas rohke paks sekreet trahheostoomi ning tänu hingamisaparaadi piiksumisele sain läbi une aru, et midagi on valesti," meenutab Triin. „Aspireerimisest polnud enam kasu, sest aspiraator ei suutnud suurt „sekreedikolli" välja tõmmata. Laps lebas elutuna voodis, huuled sinised. Karjatasin: *laps ei hinga*! Jürgen hakkas kohe Reilit käsitsi elustama, mina sättisin värisevi käsi kokku elustamisvahendi – ambu. Õnneks olid taevased väed sel ööl meiega." Iiveldusega võideldes oli Triin koos Reiliga sealt edasi kaks nädalat Tallinna Lastehaigla intensiivraviosakonnas.

> “ REILILE AVANES TOHUTU ARENGUPOTENTSIAAL: VABADUS ISE LIIKUDA, ISE OTSUSTADA, ISE OMA ELU KONTROLLIDA!

KÜMNEL RINDEL

Praegu kulgevad Triinu ja Reili päevad nii, et igal hommikul tehakse läbi treening- ja õppeprogramm ning seejärel massaaž. Järgnevad arendavad mängud, muusika kuulamine, mis Reilile väga meeldib, ning soojemal aastaajal kindlasti õueskäik. Alates ajast, kui Reili sai elektrilise ratastooli, saab Triin võtta lastega ette ka pikemaid sõite mere ääres.

Pärast päevast uinakut teeb Triin Reiliga läbi õhtuse harjutuskava. Paaril korral nädalas viivad vanemad Reili Adeli rehabilitatsioonikeskusesse teraapiaid saama.

Küsimus, kas tänapäevased üsna heldelt rahastatud riiklikud tugisüsteemid on piisavad, et raskete puuetega lapse pere lapse kasvatamise kõrval ka ise ellu jääks, võtab noore emme esimese hooga nõutuks.

Ta on päevi ja arvutuid öötunde tuulanud internetis, et leida ideid ja juhiseid, mida ja kuidas oma lapse heaks teha. „Tera siit, tera sealt, lisaks teiste puuetega laste vanemate kogemused ja soovitused. Arusaadavalt on Reili terviseprobleemide kombinatsioon harvaesinev ning päris üks ühele eeskuju polegi kusagilt võtta. Aga „proovi ja katseta"-meetodil olen

Reili ju ei teagi, et elada võiks ka voolikuta kõris, ise kõndides või potil käies. Lapsed oskavad võtta asju loomulikult ja tunda rõõmu neid ümbritsevast kodusoojusest. HEIKO KRUUSI

2014 ja 2015: Meeletute pingutuste aastad

Intensiivsed trennid ja eri metoodikate katsetamine kõikides valdkondades: vaimne ja füüsiline arendamine, söömise ja hingamise parandamine.

Sisuliselt viis-kuus kuud aastas toas istumist, sest jahedama ilmaga ei saa Reili õue minna. Oleme külmadel kuudel kui koopalapsed. Mina olen see suurem ja loovam laps, kes päevade kaupa Reiliga mängib ja teda arendab.

Teise lapse sünd. Samal ööl olime Reiliga lastehaiglas. Keset ööd sõitsime kolmekesi sünnitushaiglasse. Mees ei jõudnudki sünnitusele, sest see käis pärast haiglasse saabumist nii kiiresti, et ta ei jõudnud teisel korrusel Reilit veel magamagi panna. Loore on õnneks terve kui purikas! Missugune rõõm! Olen saatusele lõputult tänulik, olgugi et kõik uuringud kinnitasid korrasolekut juba raseduse ajal.

erinevatest programmidest ja erinevate spetsialistide soovitustest Reilile sobiva ja tulemusi andva välja noppinud. Aga mis mul siis muud üle on jäänud?" küsib Triin. Tema ja abikaasa, lisaks vanavanemad, tegutsevad Reili nimel kümnel rindel ja väsimatult.

„Mõtlen küll vahel, et kas asi ei peaks käima hoopis sedapidi, et kõrgelt haritud spetsialistid soovitavad puudega lapse vanematele, mida ja kuidas teha ... Koos juhtnööridega, millisest uksest sisse astuda, et vastavat abi saada?" tõdeb Triin.

Meeskonna juht

Ta tunnistab, et kuigi Reiliga haiglast koju minnes kinnitasid kõik arstid kui ühest suust, et nad hoiavad Reili tervisel ja arengul silma peal ning uute taastus- ja ravivõimaluste tekkimiste puhul annavad neist kindlasti teada, siis nii see pole läinud.

Ühest küljest Triin mõistab neid, sest haiglas on juba uued ja uute hädadega patsiendid ees ning ka arstidel on oma tööaeg, keegi ei saa jäädagi haiglast välja kirjutatud patsiente nõustama. „Aga kes selle rolli siis üle võtaks?" küsib Triin.

„Süsteemsusest ja võrgustikutööst on praeguses meditsiinis väga puudu. Vaja oleks arstliku meeskonna juhti, kes n-ö otsad koos hoiaks, aeg-ajalt ka niisama ilma eriolukorrata lapse üle vaataks ja juhtnööre annaks. Meil le-takse, et see roll peaks jääma perearsti kanda, aga perearst on ülekoormatud ja Reili terviseprobleemid on ikkagi väga spetsiifilised, perearstil ei pruugi olla, ei saagi olla selleks piisavalt teadmisi."

Ta ütleb, et isegi Adeli keskuse juhataja imestas hiljuti: *kuidas kas teil polegi oma eriarsti?!*

„Aga ei olegi! Meil on nii, et Reili hingamisega tegeleb intensiivraviarst, halvatusega neuroloog, neeruhädadega nefroloog, taastusravi taastuskeskuse töötajad jne. Ja lõpuks siis ongi nii, et koordinaatori või dispetšeri roll tuleb lapse emal oma õlgadele võtta," jätkab Triin ja lisab: „Aga mina ei ole ju meedik, et langetada igas asjas pädevaid otsuseid. Minu kalender on niigi tihedalt täis märkmeid, milliseid meditsiinivahendeid ja millal tuleb juurde muretseda, mis kuupäeval ja kellaajal kuhu helistada, et Reilile vajalikud teraapiad või arstiajad oleksid ole-

Triin ja Jürgen ei jõua ära imestada, kui lihtne on kasvatada tervet last, kes iseenesest sirgub, õpib ja areneb. Heiko Kruusi

mas jne. Kui jään näiteks kümme minutit hiljaks, jõuab keegi teine ette ja meie jääme teenusest ilma. Peale selle on minu jaoks oluline, et Reili saaks vajalikud teraapiad ühest kohast ja korraga, sest Viimsist kahe väikelapsega linna taastusravile sõit on päris suur koormus," räägib Triin.

Meeletu töömaht

Juba üksnes Reilile eluliselt hädavajalike meditsiinitarvikute hankimine on terve omaette ettevõtmine.

Enne Tartu haiglast väljasaamist näiteks koostas Triin nimekirja vajalikest meditsiinivahenditest, mida Reili hooldamisel kodus vaja läheb. Järelejätmatult käis ta mööda arste ja õdesid tarvikute õigeid nimesid küsimas ning uuris, missugustest firmadest mis „jupikest" saab. Kes tooteid müüb või maale toob jne. Kokku tuli kolme Exceli lehekülje pikkune nimekiri kõigest sellest, milleta Reili ei saa hakkama.

Hingamisaparaadi kasutamine näiteks ei tähenda seda, et lapse kõrval on üks tubli aparaat, mida sisse lülitades ongi asi kombes. Tegelikkuses eeldab patsiendi juhitaval hingamisel hoidmine tervet kogumit juhtmetest, voolikutest, filtritest, anduritest jne. Seejuures peab iga süsteemielement teisega haakuma ja sobima ka kasutaja eripäraga. Teatud meditsiinitarvikud on saadaval soodushinnaga, teised jälle mitte. Mõnda tarvikut eraisikule ei müüdagi. Kõiges selles tuleb emal orienteeruda.

„Pean leidma endas jaksu kas või une arvelt selleks, et haigekassa ja sotsiaalkindlustusameti kodulehe-

> “Vaja oleks arstliku meeskonna juhti, kes n-ö otsad koos hoiaks.

Kõige tähtsam on normaalne elu

Mõne kuu eest, märtsis, käisid Triin ja Jürgen kahe väikese tütrega soojamaareisil Tenerifel. Asjaajamiste ja eripagasi tõttu polnud reis kergete killast, aga tulemusega jäi kogu pere viimseni rahule.

Reili vanemad leiavad, et kõige tähtsam on praegu pakkuda Reilile tavapärast normaalset elu. Üks asi on kõik need sihipärased treeningud ja arendamised, aga teine asi on tavaline väikese lapse elu, mis peaks ju koosnema mängust, rõõmust avastada ümbritsevat maailma ja kõikvõimalike kogemuste hankimisest.

„No täielik hullumeelsus, nagu paljud meie olukorda teades Kanaaridele lendamise kohta ilmselt mõtlesid," naerab Triin. „Aga kui see tuleb meie puudega lapsele kasuks? Kodus me ei saa õue minnagi, kui temperatuur on alla 5–6 plusskraadi. Õhk läheb Reilile läbi trahheostoomi otse kopsudesse, külma õhu sissehingamise tagajärjeks on kopsupõletik, pealegi hingamisaparaat lihtsalt ei tööta külma käes. See tähendab, et umbes kuus kuud aastas peab Reili – ja mina ühes temaga – veetma toas. Aga Reili vajab ka talvekuudel õueõhku ja päikest. Kusjuures me oleme mõelnud ka sellele, et võib-olla vajakski tüdruk oma terviseprobleemide tõttu täisväärtuslikuks eluks teistsugust kliimat, kui meil siin on. Võib-olla oleks tema jaoks isegi parem, kui asuksimegi elama hoopistükkis kusagile soojemale maale? Praegu meil küll sellist varianti käepärast pole, aga mõtteainena on see teema meil päevakorras täiesti olemas," räägib Triin.

Koos sügava puudega lapsega reisile minek polnud Triinu sõnul siiski kerge ettvõtmine.

Kõigepealt tuli hankida patakas arstitõendeid, et last üldse lennukisse lubataks. Järgmine samm oli kilodepaksune kirjavahetus ravimiametiga, et kõigi kaasavõetavate ravimite kohta üle piiri ja tagasi liikumise luba vormistada. Ja katsu sa seejuures mõne taotlusega hilineda! Hapnikuballoonide kaasavõtu luba jäigi Triinul seekord saamata. „Mis teha, kui kõiksugused reeglid on tähtsamad kui hädasoleva puudega lapse vajadused," laiutab ta käsi.

Asenduste ja kombineerimiste teel said kõik lapse hingamisega seotud vajadused siiski korda aetud. Ja siis viimaks veel see lennuki peale manööverdamine – koos kahe sülelapse ja peaaegu 50-kilose eripagasiga, lisaks veel käru, elektriratastool jne.

„Aga oh seda rõõmu, kui me siis lõpuks kohal olime! Loore käis kohe suplemas, Reili samuti rinnani vees. Nautisime soojust, kevadist päikest ja ookeaniõhku. Vabadust, uusi kogemusi, uusi lõhnu, hääli ja maitseid. Ja kui siis Reili veel rannapromenaadil titekärude lükkajatest „Hahaa!" hõigates oma ratastoolis hoogsalt mööda sööstis, tundsin ma iga viimsegi ihurakuga, et olen maailma õnnelikem emme," naeratab Triin.

2016: LEPPIMISE AASTA

Mitte midagi ei jää Reiliga ega Reili pärast tegemata!

Olen lõpetanud meeletu jooksmise-pendeldamise ja informatsiooni hankimise, eri meetodite proovimise Reili peal. Esimene ring teadaolevast on täis. Olen tulemuslikumad asjad välja noppinud ja praktiseerime neid Reiliga edasi.

Teine laps saab sügisel kaheseks ning on juba suhteliselt iseseisev. Vahel lihtsalt vaatan Loore toimetamist ja suu tõmbub iseenesest naerule. Milline õnn on omada tervet last! Terve lapsega on nii lihtne! Olgugi et iseloomu jagub tal kümne eest ja nagu multikategelasel Mašal tal lihtsalt kogu aeg juhtub midagi.

Ma poleks kunagi arvanud, et ühel hetkel saab mu suurimaks unistuseks end välja magada – õhtust hommikuni ja nii kaua, kui hing ihkab. Reili on kogu oma elu jooksul õhtust hommikuni järjest maganud vaid ühe öö. Aga just see öö oli Loore jaoks rahutu ja seega mina jällegi rakkes. Reili juures käin öösiti tavaliselt vähemalt viis-kuus korda. Ta kas tahab juua või lutti, teinekord vajab ta kateteriseerimist, mõnikord on teda vaja öö jooksul mitu korda aspireerida. Või siis on vaja niisuti steriilset vett vahetada jms.

Ma ei hellita endas ebareaalseid lootusi, ei unista näiteks sellest, et Reili hakkab ühel päeval käima. Püüan arstide abiga siiski teha kõik selleks, et Reili saavutaks võimalikult suure iseseisvuse. Et ta saaks erikohanduste ja abivahendite toel mingilgi määral ise oma eluga hakkama. Et ta tunneks elust rõõmu.

ALLIKAS: TRIINU PÄEVIK

Reili järgmine verstapost on hakata käima lasteaias. Selleks on aga [illegible] leida tugiisik, kes ei lööks kartma Reili erivajadusi. HEIKO KRUUSI

küljelt töötada läbi uued soodusnimekirjad, seadusemuudatused, määrused ja protseduuride uuendused. Seejärel pean kirjutama sotsiaalkindlustusametile erimenetluse taotlusi iga pisimagi asja kohta, mis pole soodusnimekirjas. Seejärel põhjendama, miks minu laps mingit toodet vajab, leidma firmad, kes soovitud tooteid maale toovad, võtma hinnapakkumisi. Kuu aja jooksul saan vastuse, kas antakse soodustust või mitte. Positiivse otsuse korral kehtib soodustus ühe aasta. See tähendab, et 12 kuu pärast tuleb mul mingi vooliku, filtri või muu soodushinnaga saamiseks asuda uuele ringile. Kusjuures ega need soodustuse saanud tooted pruugi olla üldse parimad saadaval olevad variandid. Analüüs, mis on parim ja mis on taskukohasem, jääb nagunii minu peale," kirjeldab Triin puudega lapse ema ametit.

KAS SAAB LASTEAEDA?

Riiklikku lapsehoiuteenust perekond seni kasutanud ei olegi. Mullu sügisel ja talvel käis Reili tugiisikuga Randvere lasteaias kaks korda nädalas paari tunni kaupa lasteaiaelu proovimas. Laps oli eakaaslaste seltsis väga rahul ja [illegible] tugiisik leitakse, lähebki Reili [illegible] teaeda. Sest kodune õpetus [illegible] ning on üks asi, aga iga laps [illegible] arenguks ka eakaaslaste seltsi [illegible] koduvälist keskkonda.

Reilile tugiisiku leidmine [illegible] üsna keeruline.

Lapsega käib kaasas meditsiinitehnika, mille jälgimine [illegible] eriteadmisi. Lisaks ka füüsilist [illegible]du, sest kui laps ise kaalub [illegible] 14 kilo, siis portatiivne hingamisaparaat lisab sinna 4–5 kilo [illegible] Reiliga alati ja igal pool kaasas [illegible] meditsiiniabivahendite kott [illegible] muu hulgas sisaldab ka [illegible]vahendeid, veel 2–3 kilo.

See on kokku päris [illegible] koorem. Ka vastutus on [illegible] suur. Vaid heas sportlikus [illegible] hooldusteemaga sina-peal [illegible] inimene saaks hakkama Reili [illegible]isiku või lapsehoidjana. [illegible] kutsu tugiisikule kehtestatud [illegible]nitasud noort ja hakkajat [illegible] sellesse ametisse. Sotsiaalkindlustusameti poolt Euroopa [illegible] fondist rahastatava lapsehoiuteenuse tunnitasu on küll [illegible]gem, aga lapsehoidjat ei saa [illegible]tada lasteaias käies.

Anne Lill

Töötajad vajaksid palju rohkem head nõu

(Seksuaalsus ja vaimupuue. 2. osa)

KUIDAS SUHTUTAKSE VAIMUPUUDEGA INIMESTE SEKSUAALSUSEGA SEOTUD ELUVALDKONDADESSE EESTI SOTSIAALASUTUSTES? KAIRI KUUR JÄTKAB TEEMA KÄSITLEMIST.

Enne kui läheme Eesti asutustes toimuva juurde, tahaksin lühidalt rääkida küsitlusest, mis viidi läbi mõni aasta tagasi ühes New Yorgi päevakeskuses.

Kõik töötajad, keda küsitleti, arvasid, et vaimupuudega inimestel on õigus seksuaalelule ja et nad võivad soovi korral ka omavahel abielluda. Selle eelduseks aga peeti, et nad toimetavad ühiskonnas kehtivate normide järgi ja teevad asju õigel ajal ning õiges kohas. Töötajad kartsid kõige rohkem vaimupuudega inimeste ärakasutamist ning väärkohtlemist. Samuti oldi skeptilised raseduse ja lapsesaamise suhtes. Kõik töötajad olid nõus sellega, et tähtis on õpetada vaimupuudega inimestele seksuaalsust, alustades juba puberteedieast, ja et asutuste personalil oleks vaja kirjandust selle kohta.

Puutepunktide jaoks seda artiklit ette valmistades võtsin ühendust Eesti sotsiaalasutuste personaliga, kelle hulgas oli eri eas naistöötajaid: tegevusjuhendajaid, psühholooge, sotsiaaltöötajaid jne. Enamik neist olid avatud, vastutulelikud ja valmis vestlema. Mõned tunnistasid, et nad ei ole teema peale küll sügavalt mõelnudki, aga seda enam on nüüd hea võimalus ennast värskendada. Ühest asutusest sain ka vastuse, et neid see teema ei puuduta ja seepärast ei ole neil minuga millestki rääkida.

Kairi Kuur on töötanud aastaid Norras miljööterapeudina.

Selgus, et töötajatele, kellega ma rääkisin, on läbi viidud seksuaalkäitumist käsitlevaid koolitusi, aga nende enda arvates on neid olnud ebapiisavalt. Koolitustele ei ole järgnenud terve asutuse jaoks ühiste seisukohtade võtmist ja sellest võib järeldada, et kui palju koolitusel saadud teadmisi praktikas rakendatakse, teab ainult iga töötaja ise.

Mulle räägiti, et klientide seksuaalsusega seotud probleeme ja nende probleemide lahendusi tõstatatakse ja arutatakse töötajaskonna hulgas aeg-ajalt. Näitena võib tuua juhtumi ühest asutusest, kus vaimupuudega noor rahuldas end puutoikaga. Personaligrupis tõstatati seejärel teema, kas osta kliendile vibraator. Väljakutseks osutus, et kes selle kasutamist siis kliendile õpetama hakkab.

Hädasti vaja nõu

Tihti jäädaksegi toppama selle taha, et kellegi käest pole väljastpoolt asutust nõu küsida, oma elukogemustest aga alati ei piisa.

Tegevusjuhendajad ei pea oma kohustuseks kliente praktilistes seksuaaloskustes juhendada, sest kliendid võivad valesti aru saada. Rõhutatakse vajadust spetsialistide järele, kes tuleks ja juhendaks klienti otse ning nõustaks ka asutuse töötajaid sedasorti olukordade lahendamisel.

Kogukonnas elamise teenusel olevate klientidega suheldes kuulsin neilt, et nad ei aruta seksiga seotud teemasid oma juhendajatega just igapäevaselt. Häbenetakse ja katsutakse õppida rohkem üksteise kogemustest. Et mida keegi on teinud või näinud ja arutatakse asju omavahel.

Kogukonnas elamise teenusel olevad kliendid on üsna iseseisvad. See, kes on seksuaalselt aktiivsemad, varieerub suuresti. Laias laastus võib öelda, et naiskliendid otsivad lähedust, armastust ja on aktiivsemad suhteloojad. Meeskliendid tegelevad rohkem eneserahuldamisega ja paljud ammutavad oma teadmisi pornofilmidest. Näiteks juhul, kui keegi on saanud uue filmi, siis vaadatakse seda üheskoos ning hiljem läheb igaüks oma tuppa.

Kui kellelgi klientidest on tekkinud tegevusjuhendajaga usalduslik suhe, siis juhtub ka, et tullakse nõu küsima. Kõige rohkem juhendaja poole pöördumisi on siis, kui on tekkinud tõsisem suhe vastaspoolega ja kerkib küsimus, et mis nüüd saab ja mis me teeme. Pearõhk on sellistel juhtudel raseduse ärahoidmisel ja rasedusvastaste vahendite kasutama õpetamisel.

Noortele antakse ka kondoome, aga tegevusjuhendajate sõnul nad neid eriti ei kasuta. Töötajad ei oska öelda, kas puudu jääb oskus-

Vaimupuudega noortele inimestele tuleb jagada teadmisi seksuaalsuse ja suhete kohta, kuid seda tuleb teha nende arengutasemele vastavalt ja neile mõistetavas vormis. Juhendajad vajavad selleks õppematerjale ja koolitust, mida Eestis praegu veel napib.

ALDO LUUD (ÕHTULEHT)

test või nad ei saa aru, miks neid peaks kasutama.

ASI PEAB OLEMA SELGE

Üks tegevusjuhendaja jutustas niisuguse loo. Ta ei osanud täpselt öelda, kas see on anekdoot või tõestisündinud lugu, aga asjal on oma iva sees. Klassika on, et nii tavakoolides kui ka mujal õpetatakse noortele kondoomi kasutamist banaani peal. Enamik inimesi saab aru, et banaani kasutatakse ainult kui õppevahendit, aga paraku mitte kõik. Üks vaimupuudega paar, kes elas koos, oli ka selle õppuse läbinud. Naine jäi rasedaks ja juhendaja oli šokis, et miks te siis kondoomi ei kasuta, kui teile seda ometi õpetati. Nii mees kui ka naine vandusid jumalakeeli, et nad olid teinud seda iga päev: panid banaanile kondoomi otsa. Siit lihtne järeldus, et tuleb kontrollida, et see, millest räägitakse, jõuaks ka kohale.

Ööpäevaringset hooldust pakkuvates asutustes elavatel klientidel tuleb seksuaalsuhteid teiste klientidega vähem ette, võrreldes kergema puudega kogukonnas elavate klientidega. Põhjuseks võib olla madalam kognitiivne tase, aga ka väiksemad võimalused.

Töötajad ei oska vastata, kuidas need kliendid eneserahuldamiseni jõuavad. Arvatakse, et nad avastavad end katsudes ja jõudes teatud tsooni, tunnevad mõnutunnet. Otseselt keegi neile tehnikaid ei õpeta. Vahel tuleb ka ette, et kõrgenenud seksuaalsusega klientidel tekivad käitumisprobleemid, sest nad ei tule eneserahuldamise... me, või siis on tehnikad ... kasutavad, ennast kahjusta...

PROBLEEMID TEKIVAD KIIRELT

Siia vahele tahaksin ... oma tööpraktikast Norras... tuleb selgelt välja, kui ... asjad minna, kui personali... duvad teadmised ja õige... sekkuta.

Reidar oli 22-aastane ... mupuudega noormees, ... oma korteris ja oli ööpäeva... personali järelevalve all. ... Reidari agressiivse käitum... juseks seksuaalne rahul... Aastate jooksul oli Reid... nud, et kui ta tahab ... siis läheb ta magamistu...

na ei tule teda keegi segama. Reidaril olid oma raamatud, mille pilte ta eneserahuldamise ajal vaatas. Reeglid olid paigas ja kõik toimis kui õlitatult.

Ühel hetkel sai valmis uus maja ja Reidar sai omale uue korteri koos seitsme uue majanaabri ja hulga uute töötajatega. Reidari personaliks said enamasti noored mehed vanuses 20–28 eluaastat. Oma arust nalja tehes näitasid nad Reidarile igasuguseid asju internetist ja telefonide vahendusel. Noortele töötajatele tundus äge, kuidas Reidar reageeris, ropendama hakkas, tehes tutvust talle täielikult uue maailmaga, millest ta ise arugi ei saanud.

Äkitselt olid kusagilt ilmunud Reidari sahtlisse räige sisuga pornofilmid ja voodi alla virn pornoajakirju, mille saamisloost keegi midagi ei teadnud. Reidar tegi järele kõike, mis filmis näidati, mäkerdas ära nii seinad kui ka teleriekraani. Ta ei hoolinud enam magamistoa reeglist ja muutus pealetükkivaks ka teistele elanikele. Reeglitega tegevusest oli saanud kontrolli alt väljunud maailm.

Mingil hetkel muutus Reidari käitumine nii pööraseks, et juhendajad ei saanudki temaga hakkama ja abi tuli küsida ekspertidelt. Tagasi rööbastele jõudmine on aga ääretult keeruline, kui vahel mitte võimatugi.

SUHTED ON LUBATUD

Eestis ei olda sotsiaalasutustes üldiselt selle vastu, et klientidel tekivad omavahel suhted.

Kui vanasti elas palju kliente ühes toas, siis nüüd on enamjaolt kõigil oma tuba. Mõnel pool võimaldavad töötajad noortel ka ühte tuppa kolida. Samas jäetakse teisele osapoolele enamasti alles ka oma tuba, sest tihti kipuvad sellised suhted jääma üürikeseks, ja et vältida hiljem suurt segadust, on suhte lõppedes siis igaühel oma tuba olemas.

Töötajate sõnul on väga harva ette tulnud, et keegi rasestub. Kui aga juhtub, et paar saab lapse, siis peavad nad teenuselt välja kolima ja kas ise hakkama saama või siis nende perekonnad võtavad nende eest vastutuse.

Kui noorel ei ole eestkostet, siis on noor ise see, kes otsustab, kas sünnitada või mitte. Protsessi kaasatakse ka psühhiaater, psühholoog vms ja enamjaolt juhtub nii, et raseda otsus on rasedus katkestada. Sama lugu on steriliseerimisega. Kedagi ei viida arstile ilma selgitamise ja nõusolekuta.

Eraldi teema on, et nii mõnelgi vaimupuudega naiskliendil on seksuaalkontaktid väljaspool kogukonda – otsitakse nn armastust ja turvatunnet, tahetakse olla hoitud ja kellelegi kuuluda. Tihti aga satutakse hoopis peksmise ja väärkohtlemise ohvriks. Isegi ei lasta ennast heidutada sellest, kui mitu korda järjest ebaõnnestutakse, sest armastuse ja turvatunde otsimise vajadus on suurem kui valu. Tavaliselt pärinevad sellised kliendid lastekodudest või siis kodudest, mis ei toimi. Tegevusjuhendajatel ei jäägi muud üle kui proovida klienti nõustada ja viia teda aeg-ajalt tervisekontrolli.

PIIRIDE KEHTESTAMINE

Üks raskemaid väljakutseid on piiride kehtestamine ja see, kuidas hoida ära teiste ärakasutamist. Kuidas selgeks teha, et kui teine ei taha, siis ei tohi teda ahistada? Tihti peab selgitama, et selleks, et midagi teha, peavad mõlemad nõus olema. Vaimupuudega inimesel on sellest sageli raske aru saada.

Ka on klientide teadmised ja oskused erinevad. Mõnedele klientidele tuleb teenusel olles õpetada kõike, alustades tagumiku pühkimisest ja lõpetades naiste menstruaalhügieeni hoidmisega.

Osades asutustes viiakse klientidele läbi tervisetunde, kus räägitakse nii tervisest kui ka seksuaalsusest. Noori kõige enam huvitavad teemad ongi suhted, ei ütlemise õppimine, samuti see, kas on üldse vaja kallimat või on ka siis kõik korras, kui ollakse üksi.

Ikka tuleb ette, et ka juhendajaid nähakse seksuaalobjektidena, võetakse kinni tagumikust või kuskilt mujalt. Siin on kõik, kellega rääkisin, ühel meelel, et töötaja kohustus on piir tõmmata, mis on lubatud ja mis mitte. Samuti peab töötaja ise vältima väljakutsuvat riietust ja käituma mitte kahtepidi mõistetavalt.

Nagu ikka elus, nii tuleb ka asutustes, kus vaimupuudega inimesed elavad, ette homoseksuaalseid suhteid. Rääkides klientidega, oli enamik sellist tüüpi suhete vastu. Nad ei osanud isegi põhjendada, miks, aga seda peeti ebanormaalseks.

Asutustes elavad kliendid tihedalt koos ja saavad üksteise tegemistest osa. Ühes asutuses kahe meeskliendi vahel tekkinud suhtele reageeriti nii, et kutsuti politsei, sest arvati, et üks osapool kasutab teist ära. Politsei kuulas osalised üle, aga kuna mõlemad kinnitasid, et vastastikune nõusolek oli olemas, siis rahunes asi maha. Kooseluseaduse vastu kogusid agaramad selles asutuses isegi allkirju, sest nende arvates see ikka ei lähe.

Kui me siin eelnevalt rääkisime, et asutuste töötajad näevad vajadust kompetentsete spetsialistide järele, kes neid klientide seksuaalteemadel nõustaksid, siis Norras on sellised ekspertiisikomisjonid täitsa olemas. Põhilised probleemid, millega eelnimetatud komisjonide poole viikingite maal pöördutakse, on järgmised: teadmiste puudus seksuaaltehnilistest abivahenditest, eneserahuldamise problemaatika, suguorganite kahjustamine, seksuaalne ärakasutamine, homoseksuaalsus, fetiš, hälbed, lapsesoovid, steriliseerimine, kaitsevahenditealane juhendamine.

Seega võibki taas öelda, et Eestis ja Norras on üleval samad teemad, ainsaks vaheks see, et Norras on spetsialiseeritud abi käepärast, aga Eestis lahendavad tegevusjuhendajad olukordi ise oma elukogemusest tulenevalt, kuna nõustamist on vähe või pole seda üldse saada.

Kairi Kuur, TEGEVUSTERAPEUT

KUIDAS PARANDADA TERVIST ILMA RAVIMITETA?

ASTANGU KUTSEREHABILITATSIOONI KESKUSE FÜSIOTERAPEUDID KADRI JOOSTI, PIRET TIITSI, LIINA TOOMPUU JA AGNE LAANSALU RÄÄGIVAD, MIDA PEAKS LIIKUMISPUUDEGA INIMENE TEADMA JA MILLEGA ARVESTAMA TERVISESPORTI TEHES.

Eestis pakutakse liikumispuudega inimestele laialdasi sportimisvõimalusi: alustades levinud ujumisest ning lõpetades uute spordialade, ratastooli-*curling*'u või käte jõul sõidetava rattaga. Paraku ei tee paljud liikumispuudega inimesed sporti. Arvatakse, et tuleb hakata füüsiliselt pingutama ja et see käib üle jõu. Tegelikult on tervisesport ka tavapärane ratastooliga liikumine. Seda muidugi tingimusel, et inimene ise paneb oma ratastooli veerema, mitte ei kasuta selleks abi.

Spordiala valikul tulekski lähtuda esiteks sellest, mis endale meeldib. Arvestada tuleb ka füüsilise võimekusega ja puudest tulenevate piirangutega. Näiteks pallimängu eelduseks on hea koordinatsioon, oskus palli püüda ja visata, hea ruumitaju. Igasugune liikumisaktiivsus on tervisele ja üldisele enesetundele hea. Sellega regulaarseks tegelemiseks on vaja eelkõige lihtsalt tahtmist.

LIIGU REGULAARSELT!

Tervisesport peaks kindlasti olema regulaarne, sest vaid siis on sellest tervisele kasu. Regulaarne sportimine parandab vastupidavust ja kiirust, arendab lihasjõudu, koordinatsiooni ja tasakaalu. Samuti arendab see kapilaarvõrgustikku, mistõttu paraneb lihaste hapnikuga varustatus. See omakorda ennetab erinevaid terviseprobleeme, nagu lamatised ja südame- ja veresoonkonna haigused. Olles füüsiliselt aktiivne, väheneb ka osteoporoosirisk.

Kõige paremaid tulemusi annab kolm-neli korda nädalas sportimine. Füüsiline aktiivsus võiks kesta 45–60 minutit, sõltuvalt sellest, mida treenida soovitakse. Vastupidavuse treenimiseks peavad olema treeningud pikemad ja väiksema intensiivsusega. Kui treenida jõudu, on treening lühem, kuid suurema intensiivsusega.

Kord kuus tehtav treening ei anna tervisele positiivset efekti. Kasu asemel on oht ennast vigastada. Kui regulaarselt trenni ei jõua, siis tasub muul moel füüsiliselt aktiivne olla – lihtsalt liikuda nii palju kui võimalik. Näiteks kui suudad liikuda treppidel, eelista treppe liftile. Mine ühissõidukist üks peatus varem maha, et liikuda. Kõik see kujundab liikumisharjumust. Liikumine tuleb teha meeldivaks tegevuseks. Ja nii oledki märkamatult muutnud oma elustiili ning parandanud tervist ilma ravimiteta!

KÜSI SPETSIALISTILT!

Kuigi igasugune füüsiline aktiivsus on kasulik, tuleb liikumispuude puhul siiski arvestada oma võimalustega. Vajadusel või kahtluse korral tasub nõu pidada füsioterapeudi või oma raviarstiga. Lihtsate harrastustega tegelemiseks, nagu jalutamine või suplemine, pole tarvidust spetsialisti poole pöörduda. Nõu tasuks pidada enne sihipäraseid ja tõsisemaid treeninguid ja neil, kellel on suurem terviserisk.

Üldjuhul võivad riskid tuleneda valest liikumismustrist või valesti treenimisest. Hiljem on oma
datud tehnikaid juba raske
ta, kuid ennetada saab alati. Nä
teks valedes mõõtmetes ratasto
kasutamine põhjustab vale liik
mistehnika, mis omakorda
tekitada probleeme õlgadega. Te
niliste ja meeskonnaspordia
puhul oskavad nii treening
muste kui ka treeninguga
mise kohta kõige paremini
anda treener ja füsioterapeut.

Üheks liikumispuuet põhj
vaks seisundiks on seljaajukahj
tus. Seljaajukahjustusega inime
tele on füüsiline aktiivsus sam
kasulik kui kõigile teistele inime
tele, kuid mõista tuleb, et füüsili
võimekus sõltub kahjustuse ta
mest ja ulatusest. Kellel on
seljaajukahjustus (kahjustus
osast alates), neil on väiksem fü
siline võimekus, kuna neurolo
giline kahjustus on suurem
sellest tulenevalt on funktsi
nihäireid rohkem. Kellel on
lik seljaajukahjustus ja kahjust
asub kõrgemal kui neljas rinna
lüli, neil on tavaliselt maksima
ne südamelöögisagedus 130
minutis ja nende füüsiline võim
kus on kehvem, sest lihased e
piisavalt verd ja hapnikku.

Seljaajutraumaga inimestel
vererõhk tavalistest näitaja
madalam, kuid seda problee
aitab leevendada survesukka
kasutamine. Esineda võib ka

> **“PUUDEST TULENEVAID RISKE TEADES SAAB NEID ALANDADA JA ENNETADA.**

BULLS

KUI SOOVID SPORDIGA ALUSTADA

- Rohkem infot liikumispuudega inimeste spordivõimaluste kohta Eestis leiab Eesti Invaspordi Liidu kodulehelt: www.eil.ee.
- Kui soovid abi ja nõu enne mõne spordialaga alustamist, küsi seda kas füsioterapeudilt, treenerilt või Eesti Invaspordi Liidust.

ohtlik seisund, mil lühiajaliselt on vererõhk väga kõrge (autonoomne düsrefleksia) – sel ajal ei tohi (tervise)sporti teha. Pidev istuv asend väheneb luutihedust, mistõttu tuleb liikumisel vältida traumasid. Oma riske teades saab neid alandada ja ennetada.

ENNETA RISKE!

Ratastoolisporti tegevatel inimestel, kellel esineb näiteks selliseid nahakahjustusi nagu lamatised, pole selle piirkonna traumeerimine soovitatav. Seljaajukahjustusega inimene, kes armastab talisporti, peaks teadvustama, et kuna esinevad tundlikkushäired ja verevarustus on aeglasem, tuleks nahakahjustuste vältimiseks riietuda väga teadlikult.

Füüsilist aktiivsust võivad liikumispuudega inimesel piirata näiteks põiepõletikud. Esineda võivad ka termoregulatsioonihäired: inimene ei higista ja seega organism ei saa ennast jahutada, võib tekkida ülekuumenemine ja minestustunne.

Lihashaiguste puhul tuleb treeningkoormust väga täpselt jagada. Liigne pingutus võib kasu asemel hoopis kahju teha.

Mis puutub tserebraalparalüüsiga inimeste sportimisse, siis varasemalt ei soovitatud neil jõutreeningut teha. Värsked uuringud aga näitavad, et jõutreeninguks ei ole mingeid vastunäidustusi.

Perekonna toetus on alati oluline, aga eriliselt oluline on see liikumispuudega spordiharrastajale. Näiteks võib liikumispuudega pereliige vajada abi trenni ja koju jõudmisel või spordivarustuse kohaleviimisel. Olulist tuge saavad lähedased anda ka neil hetkedel, kui spordiharrastaja motivatsioon kipub langema. Kindlasti aitab liikumisharjumuse kujunemisele kaasa ka see, kui kogu perekond on füüsiliselt aktiivne. Arvestada tuleb ka sellega, et spordi harrastamisega võivad kaasneda rahalised väljaminekud, mis mõjutavad perekonna eelarvet. Osade spordialadega tegelemiseks on vaja spetsiaalset varustust või abivahendeid, mille soetamine ei pruugi olla riiklikult toetatud.

KUTSU PERE APPI!

Olulised on ka õige toitumine ja hea uni, et inimene jaksaks sporti teha. Väsinuna ja ebatervisliku toidu tarbimisega kurnatud kehal ei ole ressurssi pingutuseks, mistõttu füüsiline aktiivsus on ebameeldiv. Tähtis on vee tarbimine, et vältida keha dehüdratatsiooni ja sellest tulenevaid terviseprobleem.

Istuva eluviisi tõttu on liikumispuudega inimese energiatarbimine väiksem kui tavalisel inimesel, mistõttu peaksid toidukogused olema väikesed. Kui peres hakkab liikumispuudega inimene tervisespordiga tegelema, võib see kaasa tuua ka toitumisharjumuste muudatused. See kindlasti mõjutab kogu perekonda. Perekond saab toetada sellega, et kõik toituvad tervislikult.

Arukalt liikudes on see meeldiv kogemus ja seeläbi tekib hea harjumus, ilma milleta enam ei saagi. Kõige olulisem on, et inimene ise mõistaks, miks ta liikuma peab ja mis kasu tal sellest on. Astangu keskuse füsioterapeutide töökogemus näitab, et inimesele endale tuleb anda vastutus, siis tulevad ka soovitud tulemused. Keskuse kõigis õppekavades on kehalise arendamise tunnid. Iga õppija sõnastab oma peamise füüsilise probleemi, sellest lähtuvalt eesmärgid ning mida selleks tegema peab, et oma eesmärki saavutada ja probleemi lahendada.

Eesti Invaspordi Liidu tellimusel
Margita Tuulik

HOOLDUSÕPPEL OLI EELMISEL AASTAL 226 LAST, TOIMETULEKUÕPPEL 556 LAST.

ISSN 2228-1312
SAAJA AADRESS:
Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Eesti Lihasehaigete Seltsi juhatuse pöördumine

Paar aastat tagasi jõudis ühel päikesepaistelisel suvekuul Ameerikast Eestisse ALS- ehk motoorneuronihaigete toetuskampaania – jää-ämbri väljakutse. Kampaania leidis tuntud tegelaste seas suurt järgimist. Sageli oli tähtsamaks küll sportlik valmisolek jäiseks katsumuseks kui vastus küsimusele, kellele või milleks see hea oli. Igal juhul saime tuntust Eesti Lihasehaigete Seltsile (ELS) ja täiendust seltsi pangakontole.

Jagasime saadud raha kaheks osaks: ALS-haigete ja laiemalt motoneuroni lihashaiguse (MND) spetsiifikaga tegelemiseks 75 protsenti annetustest ja seltsi enda arendamiseks ülejäänud osa.

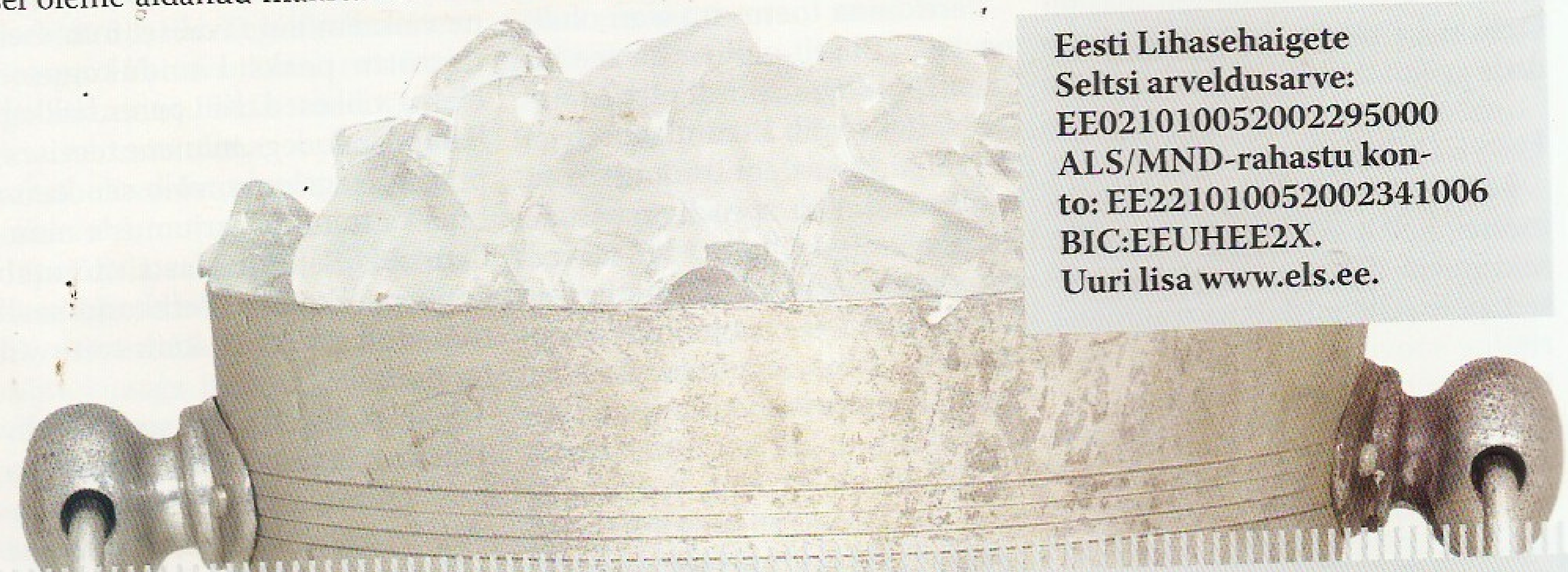
Eesti Lihasehaigete Seltsi juhatus tänab kõiki, kes toetasid seltsi ka 2015. aastal. Mõned üksikud toetajad jäid alles ka siis, kui jää-ämber kaotas oma uudsuse. Samas ootame annetusi jätkuvalt, sest inimesed vajavad abi ja tuge.

2015. aastal oleme ALS Fondi rahadest toetanud igakuiselt ühe ALS-haige toimetulekut, kuuel inimesel oleme aidanud maksta abivahendite omaosalust, ühel inimesel oleme aidanud osta teenuseid. Toetasime kahe inimese osavõttu ALS-i/MND rahvusvahelisest konverentsist Jurmalas ja seltsi kahepäevast õppe- ja toimetulekulaagrit Lõuna-Eestis.

Jätkame ka tänavu ALS/MND-haigete toetamist. Abivajajal tuleks täita taotlus (www.els.ee/index.php?page=447), allkirjastada see ja saata postiga Toompuiestee 10–220, 10137 Tallinn või digiallkirjastatult e-kirjaga els@els.ee. ELS-i juhatus vaatab taotlused üle ja otsustab, kui suures osas saame toetust pakkuda.

Pöördume siinkohal ka ALS/MND-haigete raviarstide, Haigekassa, Sotsiaalkindlustusameti klienditeeninduste ja Astangu Kutserehabilitatsiooni keskuse, samuti kohalike sotsiaaltöötajate poole: kui märkate, et ALS/MND-haige vajab toimetulekuteenust, abivahendit vms sotsiaalvaldkonnas või meditsiinilist abi, mille omaosalust tal on raske maksta, andke palun haigele või tema tugiisikule teada, et oleme valmis toetama. Ootame taotlusi!

Mare Abner,
ELS-I JUHATUSE TEGEVJUHT



Eesti Lihasehaigete Seltsi arveldusarve: EE021010052002295000 ALS/MND-rahastu konto: EE221010052002341006 BIC:EEUHEE2X. Uuri lisa www.els.ee.

Kui saad aidata. Või kui tead kedagi, kes saab: MTÜ Puutepunktid
arveldusarve EE452200221053907379
MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Suur tänu kõigile toetajatele!

Merle Lints, Maris Luik, Tarmo Leheste, Maire Pihotalo, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Marina Kogerma, Sigrid Kristin, Lilia Tihane, Ere Tõtt, Ülle Väina, Siiri Klasberg, Küllike Lain, Merje Noormaa, Külvi Raudsepp, Reet Jepisova, Kristel Jõksi, Kaia Veltmann, Kaja Linder, Raili Veskilt, Vaike Pähn, Maria Praats, Rika Joala, Karolina Antons, Monika Miller, Kalev Märtens, Kristina Alunurm, Heldi Käär, Ketlin Ravel, Mare Mustimets, Sander Saat, Ulvi Mellis, Evelin Peda, Laine Johannes, Alo Suursild, Maret Kivisaar, Anne-Mari Rebane, Hiie Härm, Keit Lipp, Chris-Helin Loik, Eevi Sikstus, Silvi Ant, Irene Murru, Maris Tamm, Lea Kallas, Silja ja Liina Aavik, Minia Pääslane, Julia Abiševa, Anni Mäeots, Imbi Suun, Kreet Ojamets, Ursi Joost, Aita Tsupilo, Etti Ande, Kairi Tiikmann, Helmen Kütt, Karin Püll, Gerli Grossberg, Külli Kaljapulk, Eduard Välja ja MTÜ Spordiklubi Meduus. Teie annetustest kogunes 732 eurot, mis aitas meil seda ajakirja trükkida ja tellijatele kätte toimetada. Aitäh!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka
HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU
EESTI HOOLDAJATE LIIT
V:E:D:U:R.EE
Laste fond Tartu Ülikooli Kliinikum